

“Ik wil heel graag werken, maar word tegengewerkt door het UWV en de wetten die wij hebben

door Lyke

“Dit staat er op de website van het UWV:

- **“Missie en visie:**

Mensen zijn op hun best als ze met werk kunnen deelnemen aan de maatschappij. De maatschappij functioneert het best als zoveel mogelijk mensen er met werk aan deelnemen. Het is onze missie om, samen met onze partners, verschil te maken door werken voor mensen te bevorderen. Als werken onmogelijk is, zorgen we snel voor inkomen.

- **Werken aan perspectief**

We bieden nieuw perspectief om werken en deelname aan de maatschappij te bevorderen. We interesseren ons in klanten en behandelen ze met respect. Met de belofte ‘Werk boven uitkering’ zijn we helder over onze beloften én verwachtingen. We zijn trots op de resultaten die we samen met onze publieke en private partners behalen.”



Voorkant magazine
UWV Perspectief
febr. 2019

Ja, ik ben (geestelijk) ook op mn best als ik kan werken. Maar als je, zoals ik door een invaliderende progressieve ziekte, totaal geen perspectief hebt om weer te kunnen gaan werken, word je aan alle kanten gekort, is de menselijke maat ver zoek, is er geen hulp, wordt iedere euro die je op wat voor manier ook eventueel zou verdienen 100% gekort en krijg je vervolgens ook nog eens acuut minder inkomen omdat ze er direct vanuit gaan dat je blijkbaar gewoon kunt werken en gaan ze er ook nog eens vanuit dat ik, ineens door mijn leeftijd (48 pas) minder geld nodig heb, acuut honderden euro's omlaag geschoten en dit blijft het.

Deze missie en visie zijn geschreven voor mensen die door ontslag zonder werk zijn gekomen en gewoon perspectief hebben op een betaalde toekomst, al dan niet moeilijk door de arbeidsmarkt, maar ze kúnnen werken. Ik wil heel graag werken, maar mijn ziekte haalt steeds meer toeren uit, waardoor mijn hoop op weer aan het werk kunnen met de week verkleind wordt. Het feit dat ik het jaren, met heel veel extra pijnmedicatie geprobeerd heb en hen dus veel geld bespaard heb, boeit ze voor geen meter. Ik heb, sinds mn laatste verjaardag afgelopen augustus, nog recht op iets meer dan het sociale

bestaansminimum, wat ongeveer de helft is van wat ik bij mijn laatste werkgever verdiende.

Mensen die werkloos zijn geworden en perspectief hebben, zouden een volledig andere benadering moeten krijgen dan de mensen die gewoon echt niet meer kunnen werken of wel hele kleine mogelijkheden zien, maar dit financieel dusdanig onaantrekkelijk gemaakt wordt dat ik met al mijn ideeën en af en toe kleine mogelijkheden dit niet ga doen, omdat ik direct gestraft word voor wat ik ook zou gaan doen. Zelfs als dit voor enkele uurtjes per maand zou zijn. Ik wil heel graag, maar word tegengewerkt door het UWV en de wetten die wij hebben. Werken loont absoluut niet en zou mij nog verder financieel in de problemen doen komen.

Om diverse redenen hebben wij nergens recht op welke toeslag, kwijtschelding of wat dan ook. Huis verkopen heeft geen zin, omdat de huren (ook al wonen we in Twente) hoger zijn dan onze hypotheek. Alle abonnementen zijn opgezegd, gelukkig is de horeca en andere leuke dingen dicht vanwege corona en kunnen we toch al niet een dagje ontspanning zoeken in locaties waar je iets voor zou moeten betalen. Vanwege corona en de risico's die daar voor mij bij horen, ga ik ook geen rondje bos doen door de drukte en omdat de paden voor mijn rolstoel slecht toegankelijk zijn. Gelukkig zijn de kinderen de deur uit, maar voel ik me een ongelooflijke rotmoeder, omdat ik ze financieel nooit kan bijstaan of maar een extraatje kan geven. Ook als zzp'er proberen is me door het UWV afgeraden, omdat ik dan èn volgend jaar alles mag terugbetalen wat ik eventueel verdiend zou hebben èn m'n 100% afgekeurde situatie direct eraf gaat, ook al lukt het me om maar een paar uurtjes per week me ervoor in te zetten.

Ik ben geen hand- ophouder; anders had ik nooit die jaren kinder- en jeugdpsychiatrie gedaan, mezelf lichamelijk en geestelijk zo vreselijk beschadigd (dat realiseer ik me nu pas, dat ik waarschijnlijk daardoor zo hard achteruit ben gegaan). Ik wil niet niks doen, mijn hoofd kan niet niks doen.

Maar dit moet ik nog 35 jaar (of hoeveel jaar ik nog heb) gewoon maar doen. Ik wil dit niet, maar ben mijn positieve omdenkende kracht even kwijt.”

Versoepeling thuiswerken voor mensen met een beperking

Nu het overheidsadvies vanwege corona is om zoveel mogelijk thuis te werken, is de uitvoering rondom voorzieningen voor de thuiswerkplek verruimd. En dat is goed nieuws voor mensen met een functionele beperking en afhankelijk zijn van een voorziening om hun werk te kunnen doen. Je kan een vergoeding aanvragen bij het UWV, stelt Ieder(in), netwerk voor mensen met een chronische ziekte en een beperking.

UWV kent voorzieningen toe voor ondersteuning op de werkplek wanneer er sprake is van een structureel functionele beperking. Dit is een ziekte of handicap die belemmert bij het werk. Samen met de klant kijken



we welke voorziening nodig is. De afgelopen periode krijgt UWV steeds vaker vragen over voorzieningen voor de thuiswerkplek. In dat geval kijken we ook samen met de klant naar de mogelijkheden om thuis goed te kunnen werken. De voorzieningen die de klant al op de werkplek heeft, kunnen soms naar de thuiswerkplek worden verplaatst. Als dit niet het geval is, kan de klant een aanvraag doen voor een tweede voorziening, zoals bijvoorbeeld een extra brailleleesregel die te kwetsbaar is om mee te nemen. Werkplekaanpassingen die iedereen nodig heeft, vallen onder de arbo-verantwoordelijkheid van de

werkgever.

Vanwege het advies om zoveel mogelijk thuis te werken en ervoor te zorgen dat mensen goed hun werk kunnen blijven doen, komen mensen nu eerder in aanmerking voor een voorziening voor de thuiswerkplek. Voorheen kon dit alleen wanneer er een individuele medische noodzaak was om thuis te werken. De opgedane ervaringen met verruimde inzet van voorzieningen tijdens corona zal UWV in overleg met het ministerie van SZW benutten voor ondersteuning van thuiswerken in de toekomst.

(Bron: Ieder(in))

Overstaptijd naar Wajong 2010 uitgebreid tot 30 november

Wajongers die willen overstappen van de oude naar de nieuwe Wajong hadden hiervoor eerder de tijd tot 1 oktober 2020. Ieder(in) en de Landelijke Cliëntenraad hebben bezwaar gemaakt tegen die korte overstaptijd en UWV luisterde ernaar: een aanvraag tot overstap naar Wajong 2010 kan tot 30 november 2020 worden ingediend. Uitkeringsinstantie UWV gaat Wajongers ook actief op de overstapmogelijkheid wijzen. Dit meldt Ieder(in).

Op 1 januari 2021 wordt de vereenvoudiging van de Wajong doorgevoerd. Het is daarna niet meer mogelijk om een overstap te maken van de oude Wajong (van voor 2010) naar de nieuwe Wajong (van na 2010). Overstappen kan voor werkenden financieel zeer voordelig uitpakken, stelt Ieder(in). Het kan leiden tot een aanvulling op het loon uit de Wajong tot het wettelijk minimumloon per maand en dat is vaak (flink) meer dan in deeltijd werken met de oude Wajong.

Wajongers kunnen tot 1 oktober overstappen naar Wajongregeling 2010

Op 1 januari wordt de vereenvoudiging van de Wajong doorgevoerd. Het is daarna niet meer mogelijk om een overstap te maken van de oude Wajong naar de Wajongregeling 2010. Overstappen kan voor werkenden financieel zeer voordelig uitpakken. Je krijgt dan een betere aanvulling naast het loon voor je werkzaamheden. Het UWV geeft aan dat het verstandig is om *vóór 1 oktober* een aanvraag voor de overstap in te dienen.

Er volgt dan een uitnodiging voor een gesprek met een arbeidsdeskundige. In dit gesprek wordt toegelicht wat de overstap betekent financieel en op het gebied van rechten en plichten. Daarna heb je één week de tijd om een beslissing te nemen. Als je beslist om over te stappen wordt dit met ingang van de eerste dag van de volgende maand gerealiseerd.



De overstap naar de Wajongregeling 2010 kan leiden tot een aanvulling op je loon uit de Wajong tot het wettelijk minimumloon per maand en dit is vaak (flink) meer dan als je in deeltijd werkt met de oude Wajong van voor 2010.

Wanneer niet aanvragen?

- Als je werkt met een aanvulling van de oude Wajong (voor

2010) en een maatmanwissel hebt, dan is het waarschijnlijk niet lonend om over te stappen

- Als je niet werkt, dan is het niet interessant om over te stappen
- Als je wel werkt maar minder verdient dan 20% van het wettelijk minimumloon, dan loont het niet om over te stappen

Vraag bij twijfel een gesprek aan

Als je niet zeker weet of de overstap je financiële situatie verbetert, dan is het verstandig om toch een gesprek aan te vragen bij het UWV. Hier wordt voorgerekend wat het je oplevert en of er iets in je situatie van rechten en plichten verandert. Daarna heb je een week de tijd om te beslissen of je wel of niet wilt overstappen. Je kan dus altijd beslissen om het niet te doen.

Hoe ga je te werk?

1. Ga naar de rekentool op de website van het UWV

Hier kun je snel kijken of, en zo ja, hoe je situatie verbetert. In deze tool zijn toeslagen van de belastingdienst en het UWV niet meegenomen.

2. Gesprek aanvragen via de website van het UWV

Een gesprek voor de overstap aanvragen kan hier.

3. Gesprek met arbeidsdeskundige

Je kan vooraf vragen of je iemand mee mag nemen of mee mag luisteren aan de telefoon (i.v.m. corona). Vraag in dit gesprek of je de informatie op papier mee kan nemen, zodat je even na kan denken over je beslissing en het met iemand kan bespreken. Vraag ook bij wie je terecht kan als je nog vragen hebt.

4. Bedenktijd

Je hebt zeven dagen om de beslissing te nemen. Je kan deze dagen benutten om met een vriend, familielid of deskundige de informatie die je hebt gekregen door te nemen.

5. Beslissing

Neem de beslissing of je wel of niet overstapt en geef dit door aan het UWV. Als je overstapt, dan gaat dit in op de 1e van de volgende maand.

Reactie Ieder(in) op internetconsultatie

Ieder(in) heeft gereageerd op een internetconsultatie over de vereenvoudiging Wajong. Hierin vragen ze onder meer om de overstaptermijn te verlengen én mensen met een Wajonguitkering actief te informeren.

(Bron: Supportmagazine)

Online Juridisch Advies voor U: 'Ik mis de menselijkheid bij instanties zoals UWV of gemeente'

"Ik ben Dewi Deijle van Online Juridisch Advies voor U (OJAU). Sinds begin 2017 zet ik mij als sociaal juriste in voor onder andere personen die te maken hebben met problemen op het werk (re-integratie, ontslag), bij de beoordeling van een ziekte- en arbeidsongeschiktheidsuitkering (ZW, WIA, Wajong), met betrekking tot ontheffing arbeidsverplichting (Participatiewet) of gemeentelijke voorziening (Wmo). Ik kom regelmatig in aanraking met kwetsbare mensen met een beperking (in meer of mindere mate, kort- of langdurend) die niet goed voor zichzelf kunnen of durven opkomen. Ze worden vaak niet in hun klachten erkend door werkgevers en de overheid. De verhalen zijn soms schrijnend. Sinds enige tijd werk ik samen met de Stichting Onzichtbaar Ziek en adviseer ik pro bono community leden die vragen hebben of met juridische problemen

zitten.

Vaak blijven belangrijke issues verborgen

Als iemand lacht, zal die vast niet ziek genoeg zijn. Kijkt iemand bedroeft, dan stelt die persoon zich vast aan. En zo luiden de vooroordelen. Een probleem waar veel mensen van jong tot oud met een (arbeids)beperking tegenaan lopen.



Ik zie het keer op keer in de procedures waarin ik de juridische belangen behartig van cliënten die de wanhoop nabij zijn. Ik mis de menselijkheid bij instanties zoals UWV of gemeente die te snel grijpen naar de wet, hun beleid en allerlei protocollen waar de burger nauwelijks inzicht in heeft. Ik zie het soms zelfs bij rechters die net zo makkelijk verwijzen hiernaar, en soms standaard uitgaan van het oordeel van de instantie.

Gelukkig niet altijd rigide

Als het in bezwaar of bij de rechter in eerste aanleg niet lukt om de beoordeling van de instantie te wijzigen, dan denk je bijna dat het niet mogelijk is. Maar enkele weken geleden werd het UWV in één van mijn zaken toch in hoger beroep teruggefloten, en moet een groot deel van het onderzoek nader worden verantwoord. Het ging om een beoordeling arbeidsvermogen in het kader van de Wajong. Het was totaal niet helder welke werkwijze het UWV had toegepast en wat de rol is geweest van diagnoses van andere deskundigen bij de beoordeling (of gaat de verzekeringsarts alleen uit van zijn eigen observatie).

In 2019 heb ik in hoger beroep een zaak gewonnen voor een

cliënt waarin ten onrechte was geoordeeld dat hij geen recht had op een bijstandsuitkering en een flink bedrag moest terugbetalen. Vanwege zijn psychische toestand verbleef hij soms bij zijn vriend, maar dat wil nog niet zeggen dat het middelpunt van zijn maatschappelijk leven ook bij zijn vriend lag. Daar dacht de gemeente heel anders over, nota bene werd zijn seksuele geaardheid erbij gehaald. Het was een ware strijd, maar uiteindelijk wel gerechtigheid. Daarom is het wel goed om hoger beroep te overwegen, ook al is het een heftige en lange (mentale) strijd naast het moeten leven met (chronische) fysieke of mentale klachten, waar niemand natuurlijk voor kiest.

Een “grijs gebied”, dat kan leiden tot geen uitkering of problemen op het werk

Bij de beoordeling van een arbeidsongeschiktheidsuitkering wordt naar mijn mening te strak vastgehouden aan de scheidslijn tussen subjectiviteit en objectiviteit van het probleem, wat een grote groep mensen letterlijk de afgrond in duwt. Volgens jurisprudentie moet een ziektebeeld aantoonbaar zijn vast te stellen. Een verzekeringsarts van het UWV beoordeelt of verlies van de verdien capaciteit een rechtstreeks en objectief medisch vast te stellen gevolg is van ziekte of gebrek.

Er zijn echter ziektebeelden die wel leiden tot (verminderd) arbeidsgeschiktheid, maar die niet vast te stellen zijn. Uit foto's of bloedonderzoek blijkt dan niets. Bij psychische klachten is de oorzaak vaak moeilijk aan te tonen. Ook zie ik het vaak bij mensen met Fibromyalgie, waarbij geen sprake is van een medisch objectiveerbare aandoening. Dit terwijl het ook voor deze mensen lang niet altijd haalbaar is om veertig uur in de week aan de slag te gaan – ongeacht de functies die door de arbeidsdeskundige zijn geduïd – vanwege hun pijnklachten.

Theorie vs. praktijk

Er wordt teveel gekeken naar wat iemand ondanks alle klachten

theoretisch gezien nog kan. Echter, de afstand tot de arbeidsmarkt voor deze mensen is vaak erg groot. In de praktijk werkt het dus lang niet altijd dat iemand daadwerkelijk aan het werk raakt. Niet alle werkgevers kunnen en willen rekening houden met iemands beperkingen.

Ik vind dat er best meer gekeken mag worden naar de praktische kant van het verhaal. Waarom kan iemand niet tijdelijk een WIA-uitkering (WGA) krijgen en langer tijd krijgen om te revalideren en te reintegreren? Niemand heeft baat bij uitval. Ik kaart dit natuurlijk zoveel mogelijk aan bij UWV of de rechter. Het hangt er dan ook weer vanaf wie je tegenover je hebt.

VN-verdrag handicap

Kortom, veel mensen met een beperking lopen tegen drempels aan waardoor zij niet (voldoende) kunnen participeren, of op het tempo dat de overheid graag zou willen zien. Op 14 juli 2016 trad het VN-verdrag handicap in Nederland in werking. Het doel van dit verdrag is dat de positie van mensen met een beperking verbetert. Het gaat niet alleen om fysieke beperkingen maar ook om visuele, auditieve, verstandelijke en psychische beperkingen.

Voor de implementatie van dit verdrag had het College voor de Rechten van de Mens zestien punten geformuleerd voor een "volwaardige deelname van mensen met een beperking in de samenleving". Ik zie helaas dat het in de uitvoering van het Verdrag op allerlei vlakken faalt.

Iemand moet opstaan voor deze mensen die niet voldoende middelen hebben om voor zichzelf op te komen

Niet alleen bied ik kosteloos en vrijblijvend advies en op laagdrempelige en toegankelijke wijze juridische hulp, ook coach ik mijn cliënten door het hele juridische proces heen. In tegenstelling tot wat bijvoorbeeld het UWV of een gemeente niet altijd helder voor ogen heeft, is de persoon waar het om gaat. Ik krijg regelmatig van cliënten te horen dat ze zich gehoord en gesterkt voelen en zelfs dat ze persoonlijke groei

hebben doorgemaakt omdat ze – met mij aan hun zijde – voor hun rechten durfden op te komen.

Ik ben dus niet alleen gericht op de juridische aspecten van de zaak. De manier waarop ik mijn cliënten benader wordt als prettig ervaren, en dat is voor mij net zo fijn. Procedures over ziekte en arbeidsongeschiktheid zijn complex en duren lang.

Veel mensen die ik gesproken heb en hiermee te maken hebben, voelen zich vaak niet serieus genomen door bijvoorbeeld een verzekeringsarts of de werkgever. Het kan dan extra lastig zijn om zelf alles te doen. Het is dan prettig als die persoon deskundig geholpen wordt en er in ieder geval, juridisch gezien, niet alleen voor hoeft te staan.

Enkele situaties waarin ik ondersteuning kan bieden:

- * Bij een gesprek met een verzekeringsarts of arbeidsdeskundige van het UWV voor een (her)beoordeling.
- * Bij een verzoek om vrijstelling en ontheffing arbeidsparticipatie bij de gemeente.
- * Problemen met de werkgever, re-integratie en/of mogelijk ontslag
- * Bij bezwaar- en beroepsprocedures tegen de gemeente (PW, WMO) of UWV (ZW, WIA, Wajong).

Vindbaarheid

Via Stichting Onzichtbaar Ziek kan je worden doorverwezen naar mij. Ook heb ik een besloten groep aangemaakt die is gekoppeld aan mijn Facebook-bedrijfspagina OJAU's Jurischrijfsels. In deze besloten groep "Arbeidsongeschiktheid en Ziekte" kan men in alle

openheid en in vertrouwen (juridische) vragen stellen, ervaringen delen, (online) kennismaken met anderen die in een vergelijkbare situatie leven, steun ondervinden en steun bieden aan elkaar.

Wil jij ook je verhaal kwijt (van je af schrijven) of heb je soms vragen over arbeidsongeschiktheid en ziekte waar je mee

rondloopt, of ken je iemand voor wie deze groep interessant is? Dan ben jij of die ander van harte welkom.

Meer informatie over juridische hulp kun je vinden op www.ojau.nl

Zorgen om crisisplan UWV

Het corona-crisisplan van het UWV staat zorgvuldige beoordeling van de arbeidsongeschiktheid in de weg. Keuringen via de telefoon of videobellen zouden volgens Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid alleen mogen plaatsvinden met instemming van alle betrokkenen. De steungroep dringt aan op noodmaatregelen en geeft tips voor mensen die vanwege de corona-crisis telefonisch gekeurd moeten worden.



ME- en CVS-patiënten vinden onder normale omstandigheden al vaak dat zij niet zorgvuldig beoordeeld worden. De Steungroep vindt dat als

noodmaatregel bij vertraging van de behandeling van een WIA- of Wajong-aanvraag, een voorlopige uitkering zonder terugbetalingsverplichting moet worden toegekend. Dit ligt in de lijn van de financiële noodmaatregelen voor andere groepen. De vakbonden FNV, CNV en VCP hebben een brandbrief naar de minister en de staatssecretaris voor Sociale Zaken en Werkgelegenheid gestuurd. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid onderschrijft deze brief. In de brief stellen de vakbonden onder andere het volgende voor:

- Als beoordeling bij Wajong, Ziektewet en WIA op afstand niet mogelijk is: tijdelijk een uitkering voor volledige arbeidsongeschiktheid toekennen, die na een latere beoordeling en definitieve beslissing niet teruggevorderd wordt.

- Verlenging van de periode van loondoorbetaling bij ziekte met de periode waarin vertraging van de re-integratie is opgelopen doordat werkgever en werknemer door de corona-crisis niet aan hun verplichting konden voldoen. Het UWV zou het loon over deze verlenging aan de werkgever moeten vergoeden.
- Als werknemers in het tweede ziektejaar door de coronacrisis niet de mogelijkheid krijgen om te re-integreren: de overheid moet hun eventuele inkomensverlies door een lagere percentage loondoorbetaling (naar 90, 80 of 70%) compenseren.
- Werknemers die door het opvolgen van de RIVM-instructies niet kunnen werken niet behandelen als werklozen, maar als mensen die zich terecht hebben ziek gemeld.
- Verlenging van de WW-duur tot aan de zomer, of zo nodig langer. Duidelijke versoepeling van de sollicitatieplicht.
- Participatiewet: versoepeling van de sollicitatieplicht en de tegenprestatieplicht en landelijke duidelijkheid daarover. Tijdelijk niet toepassen van de kostendelersnorm, zodat er geen drempel is om tijdelijk voor mensen te zorgen op hetzelfde adres.

Lees de websiteberichten Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

- Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid dringt aan op noodmaatregelen voor uitkeringsgerechtigden
- Kritiek Steungroep op corona-crisisplan UWV bij Wajong en WIA-aanvragen
- Tips telefonische keuring UWV in verband met het coronavirus

Trouw: UWV-artsen: Via de telefoon bepalen of iemand wel of niet kan werken, niet mogelijk

(Bron: Ieder(in))

UWV-artsen: Via de telefoon bepalen of iemand wel of niet kan werken is niet mogelijk

(Bron: Trouw)

UWV-artsen mogen hun cliënten niet meer zien om zo een coronabesmetting te voorkomen. Dat gaat niet, zeggen zij zelf. In verband met de veiligheid voor klanten en voor de verzekeringsartsen van het UWV vinden er momenteel geen fysieke spreekuren meer plaats.



De UWV-arts moet aan hand van ingevulde papieren, eventueel aangevuld met een telefoontje, bepalen of iemand wel of geen arbeidsongeschiktheidsuitkering (Wia of Wajong) krijgt. Dat kan in verreweg de meeste

gevallen helemaal niet, zegt Wim van Pelt, voorzitter van de Novag, de vakbond van verzekeringsartsen.

“Bij de overgrote meerderheid van de gevallen is een fysiek spreekuurcontact noodzakelijk”, meldt Van Pelt. Anders kan er geen goede beslissing worden genomen over de mate waarin iemand nog kan werken.

Als elkaar in levenden lijve zien niet kan, wat de artsen begrijpen, dan zouden er voorlopige uitkeringen moeten worden verstrekt, vindt Van Pelt. Als de coronacrisis voorbij is, kunnen de cliënten alsnog naar het UWV komen om er een goede beoordeling plaats te laten vinden.

Daar is de top van het UWV het niet mee eens. Die vreest een

enorme werkvoorraad, terwijl het UWV nu al achterloopt, valt te lezen in het interne Corona Crisisplan dat in handen is van Trouw. 'Gedurende de crisis worden in beginsel geen voorschotten WIA verstrekt', staat er. Het is ook niet de bedoeling 'dat we beoordelingen doorschuiven naar een later tijdstip. Dat zou ons op een grote achterstand zetten'.

(Lees hier het hele bericht)

Nancy – Meerdere diagnoses

“Ik ben Nancy van der Wal – de Calonne , geboren in het jaar 1983. Moeder van 3 prachtige dochters die geboren zijn in 2007, 2010 en 2013. Al sinds het jaar 2000 ben ik gelukkig met mijn jeugdliefde Siebren, waarmee ik in 2006 in het huwelijksbootje stapte. Ik heb meerdere chronische aandoeningen en ben mindervalide.

Ik geniet onder andere van TV-kijken, gezellig kletsen, naar de sauna gaan, me opmaken, online shoppen, creatief bezig zijn en boeken lezen. Ik heb vroeger bij de Hema gewerkt en daarna een aantal jaar een dag in de week bij mijn vader op een administratiekantoor. Ik heb uiteindelijk ontslag genomen, omdat ik de strijd met het UWV niet aan kon gaan. Mijn beperkte energie gebruik ik nu om moeder en huisvrouw te zijn. Ik woon in Friesland.



Ik heb meerdere ziektes.

Ik zal proberen kort mijn situatie uit te leggen, het is nogal een lange weg geweest, dus of het kort kan is de vraag. Sinds mijn 14e heb ik last van de gewrichten. Vaak ontwrichtingen van mijn schouders en veel ontstekingen in de aanhechtingen. Ik heb altijd pijn in mijn hele lijf. Op mijn 14^e begonnen de klachten met rugpijn en ontstekingen in de schouders. Daar kreeg ik regelmatig injecties in,

maar dat hielp uiteindelijk niet meer. Ik bleef ontstekingen houden en een aantal keer per maand had ik de schouder uit de kom. Op mijn 16e heb ik een schouderoperatie ondergaan, vanwege vele (sub) -luxaties. Mijn schouders gingen een paar keer per maand uit de kom. Helaas bleef ik daarna nog klachten houden. Mijn schouderkapsel (beschermlaag over je schouder heen) is beschadigd door de luxaties. Daardoor heb ik minder wrijving in de schouder en door artrose heb ik vaak pijn. Doordat het kapsel is beschadigd, heb ik een bot op bot pijn in mijn schouders.

De orthooped heeft een paar jaar terug voorgesteld een zware schouderoperatie te willen doen, waarbij de pezen en spieren verkort worden en aan de schouder vastgezet worden. Revalidatie hiervan is per schouder ongeveer een half jaar. Dat zie ik voorlopig en de komende jaren nog echt niet zitten! Ik heb vaak zeurende pijn en kan mijn schouders beperkt bewegen. Ik probeer nu zo min mogelijk zware dingen te tillen, niet boven mijn macht te werken en niet te lang achter elkaar

mijn schouders te belasten, zoals bij het soep roeren. Als ik veel last heb probeer ik het met rust en pijnstillers uit te zitten. Injecties en dergelijke hebben geen zin meer, die zijn al te vaak gezet zonder resultaat.

Tekst gaat verder onder de advertentie

Naast deze chronische pijnklachten heb ik vooral veel klachten van polyenthesopathie. Dat betekent dat ik pijnlijke aanhechtingen heb van de pezen aan bot. Zodra ik over m'n grenzen heen ga, gaan de aanhechtingen irriteren en daar heb ik dan erg veel pijn van.

Tevens heb ik ook astma, eczeem, allergieën en chronische urineweginfecties. De astma en eczeem heb ik al vanaf dat ik heel jong was. Ik heb erg last van hooikoorts en ben heel erg allergisch voor katten, huisstofmijt, alle grassen en boompollen en dergelijke. Vanaf mijn 15e heb ik chronische urineweginfecties, meerdere onderzoeken gehad en middeltjes geprobeerd. Toch bleef ik om de paar weken een urineweginfectie, en zelfs een paar keer nierbekkenontsteking, krijgen. Momenteel gebruik ik voor de astma dagelijks pufjes, voor de eczeem hormoon en vette zalf en voor de allergie dagelijks tabletjes. Voor de urineweginfecties slik ik geregeld een stevige antibioticakuur. En ik slik dagelijks een antibiotica onderhoudskuur, dit slik ik al jaren en zal dit waarschijnlijk ook nog jaren nodig blijven hebben.

Na de mavo wou ik graag de schoonheidsspecialiste opleiding doen. Ik ben daar ook aan begonnen, maar vanwege de vele klachten heb ik dat moeten beëindigen. De ontstekingen, blessures en pijn werden steeds erger. Zo erg dat ik uiteindelijk vanwege meerdere ontstekingen (schouders, knieën en heupen) voor een lange periode (10 maanden) in een rolstoel

terecht kwam. Jammer genoeg kreeg ik in diezelfde periode een autobotsing (bijrijder) en heb sindsdien ook last van een blijvende whiplash. Daar heb ik toen een lange tijd een nekkraag voor gehad. Momenteel gaat dat wel redelijk, alleen merk ik dat mijn concentratie, hoofdpijn en nekpijn af en toe opspelen. Een haltertopje of zware kettingen dragen lukt me niet, dan krijg ik erg hoofd en nekpijn.

UWV

In de periode dat ik in een rolstoel thuis zat heb ik veel strijd gehad met het UWV die mij niet serieus nam. Ik was jong en zag er niet ziek uit. Toch zat ik in een rolstoel en had elke dag ongelooflijk veel pijn. Het UWV zat in die periode in een nieuwe fase, want doordat er teveel uitkeringen waren gegeven en er veel misbruik van was gemaakt, moesten ze nu veel strenger zijn. Ik had verslagen van artsen in Amsterdam, Groningen, Drachten en Leeuwarden waarin stond dat ik chronisch ziek was. Chronisch pijnsyndroom en niet in staat om te werken. Ik zou in aanmerking moeten komen voor de Wajong. Maar helaas geloofde de UWV-arts me niet, en stonden mijn aandoeningen niet in het lijstje met ernstige ziektes. Dus pech. Ik ben nog in hoger beroep gegaan, maar ze hebben me gewoon gezond verklaard. Ze zeiden dat ik me aanstelde, dachten dat ik misbruik van ze probeerde te maken en dat er niks met mij aan de hand was. Zo verschrikkelijk oneerlijk.

Ik moet zeggen dat het UWV mij een trauma heeft bezorgd. Een stemmetje in mijn hoofd heeft geplant dat ik altijd bang ben, dat ik me inderdaad aanstel en dat het tussen mijn oren zit. Ze hadden me serieus moeten nemen, want ik zat en zit echt niet voor mijn lol in een rolstoel en aan de pijnmedicatie.

Tekst gaat verder onder de advertentie

Gelukkig had ik een goeie huisarts en ben ik uiteindelijk na wat bezoeken aan de reumatoloog opgenomen in een revalidatiecentrum. Daar heb ik 6 weken intern gewoond op de chronische pijnafdeling. Ik was toen net 21 jaar, en hoorde toen pas dat ik HMS (hypermobiliteitssyndroom), chronisch pijnsyndroom, CVS (chronisch vermoeid) en fibromyalgie heb. In het revalidatiecentrum heb ik heel vaak gedacht dat ik daar niet hoorde, misschien stelde ik me wel aan? Dat was wat ik al die jaren van veel mensen te horen had gekregen, en dat maakte me erg onzeker. Uiteindelijk heb ik via therapie geleerd om te gaan met mijn beperkingen en pijn.

Ook had ik veel aan de gesprekken met de psychologen en de groepstherapie. Luisteren naar mijn lichaam was iets wat ik echt moest leren. Niet nadenken over wat anderen ervan zouden vinden, of wat anderen van mijn leeftijd konden, me niet schamen en vooral niet denken dat ik me aanstelde. Voelen wat mijn lichaam zegt en me daaraan overgeven. De activiteiten beperkt doen en daarna mijn lichaam de tijd geven om te herstellen. Het was erg moeilijk om die balans te zoeken. Ik wil graag meer dan kan en ga daardoor nog steeds geregeld over mijn grenzen. Voor de pijn slik ik nu nog dagelijks amitriptyline 50 mg en tramadol. En geregeld paracetamol, naproxen of diclofenac ernaast.

Na deze periode van revalideren zat ik gelukkig niet meer thuis in een rolstoel. Ik kon best veel, alleen dan wel beperkt. In huis doe ik alles zonder hulpmiddel maar heel rustig aan. En na een activiteit moet ik weer opladen door te rusten, dat is erg belangrijk. Ik moet elke dag goed inplannen en niet teveel willen doen. In het revalidatiecentrum hebben ze me verteld dat ik 50 procent energie heb als dat van een gezond persoon. Dat houdt dus in dat ik alles gedoseerd moet doen wil ik de dag goed doorkomen.

Ik heb geleerd te leven met mijn beperkingen en te luisteren naar mijn lichaam. De omgeving uitleggen wat je precies hebt en waarom, in hun ogen iets kleins, mij zoveel energie kost

was en is nog steeds lastig. Ze zien je iets doen en hebben dan niet door dat je daarna thuis gesloopt bent en dagen aan het bijkomen bent. Dat vind ik soms wel lastig, want dat je iets kan wil niet zeggen dat het niks van je vraagt.

Kort na de revalidatie opname ben ik getrouwd en raakte ik zwanger van onze eerste dochter. De zwangerschap ging goed tot 35 weken, toen bleek ik heel erg ziek te zijn. Ik had het HELLP syndroom en eclampsie. De ernstigste vormen van zwangerschapsvergiftiging. Mijn lichaam probeerde zichzelf te vergiftigen omdat het mijn kindje als een lichaamsvreemd object zag. Ik kreeg via een infuus pomp de hele dag door magnesiumsulfaat voor de eclampsie. Magnesiumsulfaat wordt alleen gebruikt bij uitzondering als de situatie van de zwangere vrouw levensbedreigend is. Het was erg spannend. Weken heb ik geïsoleerd gelegen met extra bewaking. Dagelijks of meerdere keren per dag bloed prikken, mijn urine verzamelen en constant aan de CTG. Ik mocht geen bezoek ontvangen, niet televisie kijken of lezen. Ik lag doodziek en kan me er zelf weinig van herinneren omdat ik geregeld buiten westen was. Ik mocht niet aangeraakt worden ivm. teveel vocht in mijn hersenen en een grote kans om in een stuip terecht te komen en dan uiteindelijk in coma of nog erger de dood.

Mijn lever en nieren hielden ermee op. Mijn lichaam zat vol vocht. Levensgevaarlijk. Ze vreesden voor het leven van mij en het kindje. Uiteindelijk is onze dochter 3 weken te vroeg met een keizersnede gehaald.

Na de geboorte ging ik eerst weer een paar dagen naar de intensive care, zonder mijn dochter op een kamer. Onze dochter moest in de couveuse ivm. de schadelijke medicijnen die ik had gehad. Dat was best moeilijk want de eerste dagen zijn zo belangrijk voor de hechting. Het was helaas niet anders, ik was gewoonweg te ziek om onze dochter bij me te hebben. Pas 3 dagen na haar geboorte kon ik haar zien, voelden en ruiken. Ook had ze erg randprematuur gedrag. Wat betekent dat ze erg weinig energie had, heel veel afviel, niet wakker werd voor

een voeding en tijdens het drinken constant gestimuleerd moest worden om te blijven drinken. Dat vergde van ons als nieuwe ouders heel wat energie. Na 3,5 weken geïsoleerd in het ziekenhuis mochten we naar huis.

Eenmaal thuis bleek onze dochter een ernstige huilbaby. Ze hilde zo'n 17 uur per dag. Mijn man en ik deden alles in ploegendiensten, mijn man reed nachten rond in de auto en we probeerden van alles en nog wat. Na 10 weken van alles proberen, werd ze een tijd opgenomen in het ziekenhuis. Daar bleek ze ernstige verborgen reflux te hebben en ze is overgevoelig/hoggevoelig (HSP). Voor de reflux kreeg ze veel medicijnen, een speciale gemaakte dieetvoeding en moest ze in een tuigje omhoog slapen.

Lange tijd heb ik me zo schuldig gevoeld en gedacht dat het door mij kwam. Ze had zoveel stress gehad de laatste weken in mijn buik en ik was er de eerste dagen na haar geboorte niet. We beseffen ons hoe belangrijk een goede zwangerschap, geboorte zijn voor de vorming van je kind. Het gaat nu wel goed met haar. Ze heeft wel astma en allergieën en is daarvoor nog onder behandeling bij de kinderarts.

Tekst gaat verder onder de advertentie

Een aantal weken na deze heftige periodes kreeg ik last van PTSS (post traumatische stress stoornis). Ik functioneerde niet meer. Een geur, foto of plaatje van het ziekenhuis maakte dat ik een paniekaanval kreeg. Mijn man mocht er zelfs niet meer langs rijden en geregeld had ik heftige flash backs. Elke keer lag ik alleen op de kamer, kreeg ik stuipen en ging ik dood. Slapen durfde ik niet meer. Ik moest echter geregeld naar het ziekenhuis vanwege onze dochter, maar ook zelf een aantal keer een ingreep ivm. een buikwandsyndroom. Er waren

buikspieren verkalkt en te strak gehecht. Ik heb daar lang pijn van gehad. Ik heb voor de PTSS 2 jaar therapie gehad, waaronder EMDR. Na deze periode wou ik lange tijd geen kindje meer. Het was goed zo. De angst om weer hetzelfde mee te maken was te groot.

Maar uiteindelijk werd het verlangen naar nog een kindje groter dan de angst. Helaas heb ik de zwangerschap die volgde een curettage moeten ondergaan met 10 weken zwangerschap omdat dit kindje niet leefde.

Mijn zwangerschap van onze 2e dochter was ook verre van ideaal. Met 28 weken kreeg ik ernstige evenwichtsproblemen, hartritmestoornissen, duizelingen, bekkeninstabiliteit en ischias. Daarom moest ik vanaf toen volledige bedrust nemen. En heb ik tot 37 weken zwangerschap op een verpleegbed doorgebracht met af en toe een ziekenhuisopname. Uiteindelijk is ook deze dochter met een keizersnede ter wereld gekomen. Ze bleek naast verborgen reflux ook bloedarmoede te hebben. Maar gelukkig is ze daar goed van hersteld na een paar maanden medicatie. Wel had ze ook randprematuur gedrag. Ze kwakkelt nu nog wel met haar gezondheid, heeft astma en allergieën en haar groei is moeizaam. Ze is nog steeds onder behandeling bij de kinderarts. Maar het gaat wel goed met haar.

Na de zwangerschap van onze 2^e dochter dachten we dat ons gezin compleet was. Maar ik raakte onverwachts weer zwanger. Niet gepland maar heel welkom. Helaas kreeg ik met 9 weken zwangerschap een miskraam. Maar het verlangen naar een 3^e kindje was hierdoor wel aangewakkerd. We waren er niet op voorbereid, vonden het prima met onze 2 meiden, maar door de onverwachte zwangerschap voelden we ineens dat een 3^e heel welkom was.

Uiteindelijk raakte ik een ruim jaar later weer zwanger van onze derde dochter. Deze zwangerschap was beter dan de voorgaande zwangerschappen. Op de ongemakken na die ik bij de

andere zwangerschappen ook had, zoals de hele zwangerschap kotsmisselijk en pijn in de bekken ed. Met 37 weken is ze gehaald met een keizersnede omdat ik ineens veel bloed verloor.

Die keizersnede was erg problematisch. Ik had veel verklevingen waaronder een ernstige blaasverkleving. Mijn baarmoeder bleek flinterdun te zijn, wat dus erg gevaarlijk was en bijna niet te hechten was. Mijn baarmoeder had op scheuren gestaan en gelukkig waren we op tijd. Anders was onze dochter in mijn buik geboren en gestorven.

Nadat ze geboren was en mijn man met haar wegging begon de traumatische operatie, want de gynaecoloog is daarna ruim 1,5 uur bezig geweest om de blaas, baarmoeder en de wond te dichten. Ik had ondertussen ondraaglijke pijn tussen mijn schouderbladen. Ik moest zelfs spugen van de intense pijn, maar je ligt vastgebonden op een bed en kan dus geen kant op. Ik voelde me heel erg alleen, verdrietig en angstig.

Het was aan de andere kant van het operatiescherm doodstil. Je hoorde en voelde de spanning en de moeiten die de artsen hadden. Uiteindelijk werd het me te veel en heb ik geprobeerd mezelf van het operatiebed af te gooien. De ondraaglijke pijn, de spanningen en zorgen die ik voelde werden me teveel. Toen hebben ze me in slaap gebracht en zijn ze verder gegaan met het hechten. Ruim 3x zoveel hechtingen dan normaal hadden ze nodig om me dicht te maken. Deze operatie was erg traumatisch en daarom ben ik 2 jaar in therapie gehad voor PTSS bij het psychosomatisch team in het ziekenhuis.

Na de keizersnede had ik lang en veel pijn. Wel begrijpelijk zeiden de artsen gezien de vele hechtingen en het vele wroeten en snijden. Het was geen gewone keizersnede geweest, en dat verklaarde de pijn. Ik moest maar doorgaan met dagelijks de pijnstillers slikken. Ook had ik enorme hoofdpijn, wat kwam door liquorlekkage, een lek in het ruggenmerg. Uiteindelijk zou dat gat zichzelf wel herstellen, alleen zou dat nog een poos duren.

Toch voelde mijn pijn in de buik niet goed en 5 weken na de keizersnede was de pijn ondraaglijk. Ik bleek een ernstige endometritis te hebben. Een baarmoederontsteking. De baarmoeder was zo groot dat hij tot aan m'n navel kwam, hij zat vol met pus. Ik werd meteen opgenomen en aan het infuus met antibiotica gelegd. Een week heb ik ernstig ziek en alleen (weer en periode zonder pasgeboren baby) in het ziekenhuis gelegen. De artsen zeiden dat ik van de endometritis alleen al een jaar nodig zou hebben om van te herstellen. En dan alle andere dingen zoals de moeizame keizersnede en de nasleep ervan niet meegerekend. Ik had een lange weg van herstel te gaan.

Eenmaal thuis was ik helemaal gesloopt. Mijn lijf was op. Ik bleef ondanks de pijnmedicatie klachten houden. Ik kreeg weer een opvlamming van de baarmoederontsteking en ging voor een lange periode aan een stevige antibiotica kuur. Uiteindelijk bleven de klachten, dus na een paar maanden besloot de gynaecoloog een kijkoperatie te doen. Daarbij bleek ik een perforatie (gaatje) in mijn baarmoeder te hebben. Door het vele schoonspoelen, lucht erin blazen tijdens de kijkoperatie, had ik een geïrriteerde/ontstoken buikvlies gekregen. Erg veel pijn had ik toen ik uit de narcose wakker werd. Daarom kreeg ik weer een morfinepomp en werd ik weer een paar dagen opgenomen.

Na de kijkoperatie bleef ik koorts en klachten houden. Na enig bloedonderzoek bleek ik een te snelle schildklier te hebben. De ziekte van Graves, een auto immuunziekte. Mijn lichaam probeerde mijn schildklier te vergiftigen. Ik kreeg eerst een beta blokker ivm. mijn bloeddruk en hartritme. Want je schildklier regelt je hele lijf. Ze noemen hem, naast je hart, de motor van je lijf. En ik kreeg een medicijn om de schildklier stil te leggen. Daarna kreeg ik schildklierhormoon pilletjes erbij. Deze therapie heb ik 2 jaar gehad, en al die tijd moest ik om de 2 maanden prikken en voor controle naar het ziekenhuis. Ik moest constant de dosering aanpassen omdat

ik niet stabiel was.

Ik heb me al die tijd niet lekker gevoeld. Wat de schildklier gaat doen zonder medicatie is afwachten. Het kan alle kanten op. Het gaat voor nu goed, en bij veranderingen prikken we meteen bloed. Mocht de schildklier toch weer te snel gaan dan zal ik de radioactieve slok moeten. Erg ingrijpende gebeurtenis waarbij je ook een lange periode geïsoleerd moet leven vanwege het radioactieve spul . We wachten af en hopen dat het niet zover hoeft te komen.

Toch was de diagnose ziekte van Graves niet genoeg om alle klachten te verklaren. Ik bleef erg buikpijn houden, verloor bloedstolsels zo groot als een ei. Ik had nog geen menstruatie gehad sinds mijn keizersnede. Maar aangezien de schildklier je hormoonhuishouding regelt, dacht ik dat het daardoor kwam. Ik kreeg pillen om een menstruatie op te wekken, maar er gebeurde niks. Ik was heel erg moe, had veel pijn, was vaak duizelig . Maar ergens vond ik het ook logisch gezien mijn lichamelijke gesteldheid. Ik twijfelde erg aan mezelf, aan mijn lijf en mijn pijngrens. Daardoor bleef ik aanmodderen met deze klachten, die steeds heftiger werden.

Dat er echt iets niet goed was bleek 8 maanden na mijn keizersnede . Want hebben ze mijn buik weer helemaal geopend.

Eenmaal bezig zagen ze een beginnende littekenbreuk. En later kwamen ze mijn geperforeerde baarmoeder tegen. Mijn baarmoeder, baarmoedermond en -hals zijn tijdens de operatie verwijderd. Heel erg heftig, maar er was geen andere optie. Al die tijd dat ik pijn had heb ik dus met een perforatie (gat) en dus een opening tussen mijn buikwand en baarmoeder gehad! Een bron van ontstekingen inwendig. Helaas was mijn buik al zo vaak geopend, dat ze hebben moeten besluiten een stukje huid ertussenuit te halen en met geforceerde kracht mijn buik dicht gehecht. Helaas is hierdoor mijn buik verminkt en lelijk. Ook heb ik een buikdiastase (buikhernia).

Ik had na deze zware en lange operatie erg veel pijn, helaas

kreeg ik ook nog een ernstige allergische reactie op de morfine. En moest ik daardoor sneller overschakelen naar andere pijnstillers. Na een week ziekenhuis was ik uitgeput, ik kon eigenlijk amper bewegen. Mijn lijf was gesloopt. Ik kreeg strenge regels mee, zoals de kinderen niet tillen de eerste 5 maanden. Dat vond ik erg lastig, want dat betekende dat de kinderen alle dagen bij iemand anders moesten zijn. Onze jongste was nog maar 8 maanden oud en moest daarom een hele lange periode bij andere mensen ondergebracht worden.

Tekst gaat verder onder de advertentie

Ik heb 10 maanden een verpleegbed in de woonkamer gehad. Mijn energieput was leeg, en dan is herstellen eigenlijk niet eens mogelijk. Een kopje koffie oppakken was soms zelfs al te veel moeite. Laat staan zorgen voor mijn gezin. Ik heb het erg lastig gevonden dat ik zoveel miste van de kinderen. Ik voelde me veel eenzaam maar bezoek kon ook niet want dat vergde teveel van me. Nu nog steeds ben ik bijna altijd alleen thuis, want bezoek vreet energie en die heb ik de meeste dagen niet.

Ik voel me erg verslagen door een erg opmerkelijk en bijzonder lijf. Een lijf wat altijd net even anders werkt dan gemiddeld.

De meeste dingen die me zijn overkomen is maar een 1 procent kans dat je het krijgt. En dat maakt me soms bang en onzeker. Ook word ik geregeld onderschat. Verschillende artsen zeiden tegen me dat het achteraf vaak veel ernstiger is dan het op het eerste gezicht lijkt. Ik voel mijn lichaam erg goed aan, maar oog niet ziek en schreeuw niet van de pijn. Daardoor is er te vaak te lang afgewacht. Gelukkig heb ik nu een goed artsenteam wat in me gelooft. Maar vooral een geweldige man en kinderen. Voor hen is het ook erg zwaar. Ook heb ik een soort van rouwproces gehad rondom het verliezen van mijn baarmoeder. Het huisje waarin ik mijn kinderen heb gekoesterd,

heb gevoed en gedragen. Al weet ik ook dat ik sowieso geen zwangerschap meer had mogen ondergaan.

Tijdens de keizersnede en zelfs de eerste uren na de geboorte van de jongste is de gynaecoloog een paar keer bij ons geweest om ons te verbieden ooit nog zwanger te raken. Veel te gevaarlijk. En ik ben me ervan bewust dat ik een paar keer ongelooflijk veel geluk heb gehad. Had ik in een Derde Wereld land gewoond, dan hadden ik en de meiden het niet overleefd. Daar ben ik me bewust van.

Ik mis de menstruaties niet maar heb wel last mijn eisprongen en hormonen. Mijn eierstokken zitten er nog en de eitjes lossen op in mijn buikholte. Ik heb erg last van PMS. De medicijnen die ik hiervoor slikte hielpen, maar hebben me uiteindelijk vergiftigd. Ik slikte op een gegeven moment vitamine B6, omdat dat hetzelfde middel als wat ik als medicatie (Pyridoxine) kreeg. Helaas kreeg ik een B6-vergiftiging. Mijn lichaam sloeg het op ipv. afbreken waardoor de hoeveelheid in mijn bloed boven de 1000 zat terwijl die rond de 50 horen te zijn! En dat heeft blijvende schade aan mijn zenuwstelsel gemaakt. Mijn handen doen daardoor vaak pijn en mijn benen voelen zwaar aan.

Ik heb nog steeds regelmatig hulp nodig bij het huishouden, kinderen van en naar school brengen, eten koken, kinderen verzorgen en boodschappen en dergelijke. Gelukkig zijn er een paar mensen die ons hierbij vrijwillig helpen. Mijn man moet fulltime werken, omdat hij de enige verdiener is in dit huishouden. Werken kan ik niet en ik krijg geen uitkering. Wat ik nog steeds oneerlijk vind, maar je doet er niks meer aan. Mijn man vindt het soms best zwaar, mijn mantelzorgers zijn, een intensieve baan in het onderwijs, de kostwinnner, een huishouden runnen en vader en echtgenoot zijn.

Mijn huisarts en ik hebben geregeld contact. Dat is erg fijn, alleen al omdat ze me zegt dat ik het enorm goed doe en om me soms even te remmen. Ook heb ik geregeld een fysio bij me

thuis. Maar herstel gaat gewoon erg langzaam. Mijn lijf is eigenlijk op, en opladen lukt niet. Elke dag is een strijd met mijn lijf. In mijn hoofd wil ik meer en misschien wel te veel. Gelukkig heb ik nu een invalide parkeerkaart gekregen. Ik maak gebruik van een rolstoel voor de lange afstanden (denk aan ongeveer 200 meter) en loop ik met mijn rollator of rij rond in mijn scootmobiel . Ik merk dat mensen vooral op de rollator en scootmobiel raar reageren, want dat is toch alleen voor oude mensen? Ik schaam me er niet voor, maar merk regelmatig onbegrip.

Ik merk ook veel onbegrip wat betreft mijn chronisch ziek zijn. Mensen snappen het vaak niet. Het zijn ook gewoon teveel onzichtbare en onbegrijpelijke dingen. Mensen komen geregeld met goed bedoeld advies, maar hebben dan vaak niet door dat het juist kwetsend kan zijn. Alsof ik niet goed genoeg knok en mijn best doe.

Ik ben blij dat de professionals blijven zeggen dat wat ik doe het hoogst haalbare is. Dat geeft me wel rust. Ik heb mijn situatie geaccepteerd. En ik ben veel meer dan alleen mijn aandoeningen. Ik ben een vrouw, moeder en zoveel meer dan alleen een chronisch zieke patiënt. Ik heb wel alle dagen pijn en ben altijd moe. Dat is de realiteit en daar moet ik wel elke dag mee leven.

Het ziek zijn vormt me wel als persoon. Soms voel ik me opgesloten in een ziek lijf. Ik probeer geen energie meer te verspillen, die al schaars is, door tegen mensen te strijden. Ook ben ik veel vrienden, familie en kennissen verloren de afgelopen jaren. Ik mis alle feestjes, bijeenkomsten, kerkdiensten, schoolreisjes en alle andere dingen waarbij je in contact bent met andere mensen. Maar als ik wel een keer mee ga, of visite ontvang, moet ik ook daarna het ontgelden. Ook een kort bezoekje vergt veel van me, en kan me dagen kosten om bovenop te komen. De weegschaal 'is het het waard?' is hard en pijnlijk.

Ook merk ik soms dat het vervelend voor anderen is dat ik met zoveel dingen kan meepraten. Ik heb nou eenmaal veel dingen meegemaakt, op vele verschillende vlakken. Soms kan dat betweterig overkomen, terwijl ik dan mijn ervaring wil delen om diegene te steunen. Maar ook omdat ik zo weinig ervaringen kan delen met anderen. Juist omdat ik het zelf zo mis, iemand die weet wat je meemaakt, hoe het voelt enzovoorts.

Toch ben ik wel dankbaar dat ik door deze periode heb gezien wie er echt voor me zijn, wie me begrijpt en mij ziet zoals ik het zelf zie. Ik ben namelijk erg trots op wat ik heb bereikt. Ik kan blij worden als ik de kinderen onder de douche heb kunnen doen, een maaltijd heb gekookt of visite heb kunnen ontvangen. Na alle operaties ben ik begonnen bij nul, de huisarts noemt het de bodem van de lichamelijke put. Dus misschien is een -100 meer reëel.

Ik ben trots op de kleine dingen die ik kan doen, want die zijn voor mij groot! Mijn dag bestaat nu voornamelijk uit het verzorgen (en genieten) van mijn kinderen. Overdag probeer ik een wasje te doen, vaatwasser leeg te halen en eventueel te koken of de voorbereidingen daarvoor te doen. Als mijn man thuis komt ben ik altijd blij dat ik dan even kan bijkomen. Ik ben erg trots op mijn gezin. Ze zijn allemaal zo geduldig en nemen mij zoals ik ben. De hulpmiddelen is voor hun iets wat gewoon bij hun vrouw en moeder hoort. Ik geniet van elk klein ding en dat houdt me op de been.

Mensen staan versteld dat ik na zoveel jaren de ene klap na de andere te hebben gekregen, nog steeds zo positief kan zijn. Soms ik dat lastig en ik heb ook echt wel hele slechte dagen. Ik mag ook best verdrietig, boos of moedeloos zijn. Die emoties mogen er ook zijn. Het is ook niet makkelijk om zo weinig te kunnen en zoveel te moeten missen. Ik heb mijn down fases. Dan mag ik van mezelf me 2 weken zielig en boos voelen. Meestal voel ik me voor die 2 weken alweer een stuk beter. Door die gevoelens de ruimte te geven lucht het op. Ik hoef niet altijd vrolijk en positief te zijn. Sterk zijn is mijn

emoties durven te tonen. En dat doe ik ook geregeld. Ik ben echt. Geen maskers. Toch heeft de trots, kracht en geduld de overhand in mijn stemming. Ik heb met mijn chronische ziektes ongeveer het energie niveau van 20 a 30 procent vergeleken met dat van een gezond persoon. Mijn lijf heeft best al heel te veel te verduren gehad en dat merk ik. Het gaat met vallen en opstaan. Ik heb een lange weg gehad en heb nog een lange weg te gaan. Ik bekijk het per dag, elke dag heeft genoeg aan z'n eigen zorgen. Ik verwacht niet teveel van anderen en mezelf. Ik doe elke dag mijn best, ben trots op wat is gelukt en luister naar je lichaam.

Mijn valkuil is dat ik vaak teveel wil doen dan mijn lichaam aankan. De zin die ik in het revalidatiecentrum heb geleerd pas ik dan toe. Ik stel mezelf dan de vraag: "Moet ik dit nu doen?". MOET ik dit nu doen. Moet IK dit nu doen. Moet ik DIT nu doen. Moet ik dit NU doen. En moet ik dit nu DOEN?

Als ik anderen wil uitleggen hoe het voelt om mij te zijn, gebruik ik ook wel eens als voorbeeld de 'Lepeltheorie'. Mocht je dat willen lezen, Google dan even of klik hier. Ik ben een *spoonie* zoals ze dat noemen. Ook heb ik een mooi kinderboekje, waaruit ik de kinderen en hun vriendjes wel eens voorlees. Het heet 'Mijn mama is moe' en het is geschreven door een moeder die net als ik HMS heeft. Het boek is echt een aanrader als je als moeder chronisch ziek bent.

Ik vind de volgende teksten altijd erg fijn en hier heb ik echt wat mee :

- Je hoeft niet per se je tempo op te voeren om meer uit het leven te halen.
- Heb je pijn van gisteren of vragen over morgen? 1 ding is zeker, God zal voor je zorgen
- Met volle angst v
- Ik neem het leven, dag voor dag.

Ik knok door iedere tegenslag.

Maar de grootste overwinning, was mijzelf accepteren.

Ik mag er zijn en hoop dat anderen te leren.

(dit gedicht is voor mij door Liefleven gemaakt naar aanleiding van mijn verhaal)

Mensen die me zien, zeggen vaak 'Goh je ziet er niet ziek uit'. Klopt, want ik ben onzichtbaar ziek. Ik ben Nancy!